

## · 论著 ·

## 中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离体验的质性研究

徐亚南<sup>1</sup>, 栗文娟<sup>2</sup>, 赵淑芹<sup>2</sup>, 汤语忌<sup>3</sup>, 原富强<sup>1</sup>, 赵昆朋<sup>1\*</sup>

1.453002 河南省新乡市, 新乡医学院第二附属医院老年精神科

2.453002 河南省新乡市, 新乡医学院第二附属医院护理部

3.453002 河南省新乡市, 新乡医学院第二附属医院早期干预二科

\*通信作者: 赵昆朋, 主治医师, E-mail: kpzhao@163.com

**【摘要】** 背景 社会疏离是指个体不能与周围及身边的人进行良好的互动, 或者其社会交往的意愿不能得到满足, 出现自我疏离或者社会性疏离, 精神疾病患者受精神疾病污名化影响, 精神分裂症患者在生存期常感知到的较为严重的社会歧视。目前针对中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离方面的研究较少。**目的** 描述中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的体验, 旨在为缓解该人群社会疏离体验制订支持干预方案提供一定的借鉴和参考。**方法** 采用目的抽样法选取 18~59 岁, 曾在新乡医学院第二附属医院住院且出院后愿意继续接受随访的中青年缓解期精神分裂症患者为研究对象, 于 2022 年 5—12 月通过面对面对受访者进行半结构式深入访谈, 并以内容分析法归纳和提炼主题。**结果** 共纳入 18 名中青年缓解期精神分裂症患者。通过对访谈资料进行分析, 共提炼出 3 个主题和 8 个亚主题: 中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的表现 (包括 2 个亚主题: 负性情感体验、期待与行为之间的退缩); 中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的主观原因 (包括 2 个亚主题: 自我疏离、自我歧视)、中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的客观原因 (包括 4 个亚主题: 社会歧视和被动疏离、药物不良反应的影响、精神疾病引起的生活和照护负担加重、缺乏社会支持)。**结论** 中青年缓解期精神分裂症患者由于生理健康受损、心理状况不良、社会支持不足等存在社会疏离, 医护人员应加强对该人群的症状管理和心理疏导, 政府及社会各界应积极引导对精神疾病的正向认知并给予一定的社会支持; 同时强化家庭内部支持, 以帮助其重返和适应社会。

**【关键词】** 精神分裂症; 社会疏离; 缓解期; 中青年; 半结构式访谈; 质性研究**【中图分类号】** R 749.3 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0416

## A Qualitative Study on the Social Isolation Experience of Young and Middle-aged Patients with Schizophrenia in Remission

XU Yanan<sup>1</sup>, LI Wenjuan<sup>2</sup>, ZHAO Shuqin<sup>2</sup>, TANG Yuji<sup>3</sup>, YUAN Fuqiang<sup>1</sup>, ZHAO Kunpeng<sup>1\*</sup>

1.Department of Geriatric Psychiatry, the Second Affiliated Hospital of Xinxiang Medical University, Henan Mental Hospital, Xinxiang 453002, China

2.Nursing Department, the Second Affiliated Hospital of Xinxiang Medical University, Henan Mental Hospital, Xinxiang 453002, China

3.Early Intervention Department 2, the Second Affiliated Hospital of Xinxiang Medical University, Henan Mental Hospital, Xinxiang 453002, China

\*Corresponding author: ZHAO Kunpeng, Attending physician; E-mail: kpzhao@163.com

**【Abstract】** **Background** Social isolation refers to the inability of individuals to interact well with their surroundings or their willingness to engage in social interaction cannot be satisfied, resulting in self isolation or social isolation. Patients with mental illness are affected by the stigmatization of mental illness, and schizophrenia often experience severe social discrimination throughout their entire survival period. Limited studies have been conducted on social isolation in young and middle-aged patients with schizophrenia in remission. **Objective** To describe the social isolation experience of young and middle-aged patients with

基金项目: 河南省科技厅科技攻关 (NO.212102310588)

引用本文: 徐亚南, 栗文娟, 赵淑芹, 等. 中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离体验的质性研究 [J]. 中国全科医学, 2023. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0416. [Epub ahead of print]. [www.chinagp.net]

XU Y N, LI W J, ZHAO S Q, et al. A qualitative study on the social isolation experience of young and middle-aged patients with schizophrenia in remission [J]. Chinese General Practice, 2023. [Epub ahead of print].

本文数字出版日期: 2023-08-29

schizophrenia in remission, aiming to provide reference for developing supportive intervention plans to alleviate the social isolation experience of this population. **Methods** A purposive sampling method was used to select young and middle-aged schizophrenia patients aged 18–59 who had been hospitalized at the Second Affiliated Hospital of Xinxiang Medical University and were willing to continue follow-up after discharge as the research subjects. From May to December 2022, a semi-structured in-depth interview was conducted face-to-face with the respondents, and the themes were summarized and extracted using content analysis method. **Results** A total of 18 young and middle-aged patients with schizophrenia in remission were included. By analyzing the interview data, a total of 3 themes and 8 sub themes were extracted, including the performance of social isolation in young and middle-aged patients with schizophrenia in remission (containing 2 subthemes of negative emotional experience and withdrawal between expectation and behavior); subjective reasons for social isolation in young and middle-aged patients with schizophrenia in remission (containing 2 subthemes of self isolation and self discrimination), and the objective reasons for social isolation in young and middle-aged patients with schizophrenia in remission (containing 4 subthemes of social discrimination and passive containing, effects of adverse drug reactions, increased burden of living and care caused by mental illness, and the lack of social support). **Conclusion** Young and middle-aged patients with schizophrenia in remission may experience social isolation due to impaired physical health, poor psychological status, and insufficient social support. Healthcare professionals should strengthen symptom management and psychological counseling for this population. The government and all sectors of society should actively guide positive perception of mental illness and provide certain social support; family support should be strengthened to help young and middle-aged patients with schizophrenia in remission reintegrate and adapt to society.

**【Key words】** Schizophrenia; Social isolation; Relief period; Middle-aged and young people; Semi-structured interviews; Qualitative research

社会疏离是指个体不能与周围及身边的人进行良好的互动,或者其社会交往的意愿不能得到满足,出现自我疏离或者社会性疏离,同时个体易伴随不同程度的孤独感、无意义感<sup>[1]</sup>。精神分裂症患者在整個生存期常感知到较为严重的社会歧视<sup>[2]</sup>。对于中青年精神分裂症患者而言,难以很好地融入社会。精神疾病将对中青年造成极大的压力,主要来自重返工作、社会融入和家庭负担等多方面。中青年精神分裂症患者需要长期服用抗精神病药物,然而药物不良反应可导致患者的工作精力不足,带来高水平的病耻感和社会歧视感,影响其社会交往及社会融入等<sup>[3]</sup>。国内对于社会疏离的研究,多集中于老年人<sup>[4]</sup>、青少年<sup>[5]</sup>、癌症患者<sup>[6]</sup>;而对精神疾病患者,尤其是中青年精神疾病患者的社会疏离现状缺乏深入研究。目前,国内学者对于精神疾病患者社会疏离的探讨以量性研究为主<sup>[7]</sup>,主要开展现状调查和影响因素分析,少数国外学者开展相关访谈,但仅围绕“社会认同”“病耻感”等进行研究,并未深入探索中青年缓解期精神分裂症患者的社会疏离体验。相较于量性研究,质性研究能够更清楚地了解中青年缓解期精神分裂症患者内心的真实想法和感受,从而更好地深入探索中青年缓解期精神分裂症患者的社会疏离现象。因此,本研究对中青年缓解期精神分裂症患者进行深度访谈,探索其社会疏离的真实体验,以便为中青年缓解期精神分裂症患者护理支持方案的制订提供依据,更好地促进其重返社会。

## 1 对象和方法

### 1.1 研究对象

采用目的抽样法,依据中青年缓解期精神分裂症患者的性别、年龄、文化水平、病程等,按照最大差异化的原则选取研究对象。选择2022年5—12月在新乡医学院第二附属医院复诊治疗的中青年缓解期精神分裂症患者作为研究对象。纳入标准:(1)根据国际疾病分类编码(International Classification Diseases, ICD)第十版精神分裂症诊断标准,疾病诊断为精神分裂症<sup>[8]</sup>;由两名职称为主治医师以上职称的精神科医师评定患者病情处于缓解期<sup>[9]</sup>;(2)年龄18~59岁;(3)曾在本院住院,且出院后愿意继续接受随访;(4)获得患者及监护人的知情同意,且签订书面知情同意书。排除标准:(1)患有癫痫、脑梗死、心脏病等严重躯体疾病;(2)精神发育迟滞等;(3)存在其他不适合参加本研究的情况。

本研究的样本量以资料达到饱和为标准。收集访谈资料达18例时,已不再有新的信息出现,故本研究共访谈18例受访者,均自愿参与本研究。本研究已通过新乡医学院第二附属医院伦理委员会批准〔XYEFYLL-(科研)-2021-01-02〕。本研究共访谈18例中青年缓解期精神分裂症患者,男女比例为1:1,病程1~10年不等,受访者基本信息见表1。

### 1.2 确定访谈提纲

以社会生态系统理论<sup>[10]</sup>为基础,通过访谈和咨询精神科专家、心理学领域专家,对3名中青年缓解期精神分裂症患者实施预访谈,根据预访谈的结果结合专家

意见，最终形成正式的访谈提纲，访谈提纲如下。

表 1 18 名受访者基本信息  
Table 1 Basic information of 18 respondents

编号	性别	年龄(岁)	文化水平	病程(年)	医保支付方式
P1	女	20	高中	2	居民
P2	女	27	本科	1	职工
P3	男	29	本科	3	职工
P4	男	40	初中	5	居民
P5	男	32	高中	1	居民
P6	男	34	大专	3	居民
P7	女	25	大专	4	居民
P8	女	33	高中	2	居民
P9	女	38	初中	6	居民
P10	男	34	初中	3	居民
P11	男	42	高中	8	居民
P12	男	37	本科	6	职工
P13	女	43	本科	10	职工
P14	女	36	初中	7	居民
P15	男	24	本科	1	职工
P16	女	46	本科	5	职工
P17	女	33	初中	5	居民
P18	男	35	本科	3	职工

(1) 您康复出院后居住在哪里？通常会做些什么呢？

(2) 当您康复出院回到家里时，您觉得周围人对您的态度是怎样的？

(3) 当您出院后会选择参加工作吗？您是怎样看待工作的？

(4) 您认为在疾病康复过程中，遇到的困惑有哪些？

(5) 您认为有哪些方面加大了您与社会的距离？

(6) 当您病情稳定时，您愿意参加聚会或者旅游等集体活动吗？

(7) 在生活中您在与人交往时，遇到了哪些困难？您有过哪些向周围人寻求情感支持的经历？

(8) 当您病情稳定、重返工作岗位时，您怎样处理工作中别人对您的异样眼光？

### 1.3 资料收集

在访谈前开始时，获得患者同意，签订知情同意书，开始对精神分裂症患者进行访谈。访谈记录表包含性别、年龄、目前生活状态、居住地等相关信息。访谈地点选择相对安静和隐蔽的房间内，以保证受访者隐私。在患者确定接受访谈时，告知访谈目的、内容，承诺研究内容仅用于科学研究不做他用，不会泄露其隐私和病情；承诺无论获得信息对科学研究是否有用，均会对待其一视同仁；且保证不出现受访者的真实姓名，仅以编号表

示。访谈实施时，首先介绍自己，同时询问受访者一些简单的问题以拉近彼此间的距离，比如您现在来复查，和您的主管大夫预约了吗，都拿些什么药；最近吃饭睡觉怎么样，有没有按时服药，如果对药物有什么不懂的可以咨询访谈者。根据制订的访谈提纲，开始访谈。访谈过程，依据受访者的具体表现，做出灵活的变化，实时调整访谈问题，以确保访谈的顺利，访谈过程全程录音，时间控制在 45 min 左右。在访谈过程中，认真观察受访者的面部表情、肢体语言等，并在过程中及时予以记录。访谈结束时，对访谈过程中出现疑问时，及时予以澄清和追问，尽可能的确保信息的准确性。

### 1.4 质量控制

在访谈开始前，抽取受访者时，尽量保证样本的多样性，以降低抽样误差和偏移。在访谈过程中，以开放式的提问让受访者可以敞开心扉，诉说自己内心的真实感受。在访谈结束后，访谈者立即将其获得的文本信息和纸质资料进行备份，并及时将录音进行转录。对访谈过程中存在疑问和不清楚的地方，在整理资料的过程中，及时电话联系受访者进行核实和确认，以确保访谈资料的真实性和准确性。

## 2 结果

通过对 18 例中青年缓解期精神分裂症患者的访谈资料进行分析，共提取出有效的语义片段 528 个，提炼出中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的表现、社会疏离的主观原因、社会疏离的客观原因 3 个主题。

### 2.1 中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的表现

2.1.1 负性情感体验：包括孤独感、自卑感、无奈感和掩饰性情绪。

(1) 孤独感：受访者在患精神疾病后往往会在内心深处感到自己被外界隔离、受到外界排斥、不被外界接受，导致其产生出孤单苦闷的情感。P2：“大家都不懂，也不会真正明白，只有患者自己知道那种感觉；被社会排斥的那种感觉真的很难受，是他人无法真切感受到的。虽然他们都表示他们理解我懂我，懂我内心的处境和内心的感受，但是我知道那种被外界疏离的体验只有患者才能真正理解，他人并不能真切体会到。尤其是当我一个人独处的时候，特别是在寒冷孤独的环境中，那种孤独感油然而生。”

(2) 自卑感：多数精神疾病患者在疾病缓解期对疾病有一定程度的了解时，会出现自我贬低的感受或是自我否定的体验，从而下意识地躲避与周围人的接触和交流。P3：“自己心里面常常会感到自卑，觉得自己低人一等，不愿意出门见人。”

(3) 无奈感：部分受访者表示病情的发展不受控制（如突然的发病、症状反复出现和波动及需要长期规



律服药等事实)产生精神的高度紧张,内心充满恐惧感甚至无法集中注意力导致无法进行正常的社交。P9:“担心别人用异样的眼光看待自己。希望没人知道自己得过这个病,但同时又知道这是隐瞒不了的事实。一想到这个病会被别人发现,就会很紧张,所以一直有这方面的担忧。”

(4)掩饰性情绪:多数受访者在产生不良的情绪时,会有意地掩饰自己的负性情绪,在与人交往时,故意表现出一种乐观积极的状态,想要维持良好的社会关系。但在内心深处,个体感受到的孤独感、无奈感、沮丧感等负面情绪会愈来愈强。P6:“我在外总是面带微笑,像戴了一个面具一样,但回到家里面的时候经常面无表情,一句话都不想说。”P10:“当我身处在热闹的场所,忙碌起来时,我的心情会短暂地平静下来,但一旦安静下来,尤其是晚上睡觉的时候,周围环境都安静了下来,没人跟我说话了,我就会感到特别沮丧,控制不住地胡思乱想。”P14:“所以我总是通过熬夜追剧、网购等方式来麻痹自己。”

2.1.2 期待与行为之间的退缩:包括自我否定他人帮助的有利性、内心期待与行为不匹配及心理防备。

(1)自我否定他人帮助的有利性:多数受访者自认为周围人,即便是最亲密的家人和朋友也难以理解身患精神疾病的痛苦感受,觉得他们的劝慰都是纸上谈兵,没有太大的意义,进而主动拒绝和否定他人的帮助。P5:“朋友有很多,但真心为我考虑的没有几个。我不希望得到别人的同情和怜悯,这会让我觉得我是个失败者,所以没必要跟朋友倾诉。”P16:“没有必要去找别人帮助,他不一定是真的帮助我。”

(2)内心期待与行为不匹配:受访者在内心深处期待维持良好的社会交往,融入社会,得到周围人的理解和帮助。但在现实中,又不敢与他人交往,出现社交退缩和躲避。P8:“有时候想出去走走,和朋友聊聊天,但又不知道去哪里,也不知道从何说起,所以就经常自己一个人窝在家里。”P18:“特别想大胆的走出去,可是一想到别人的眼光我就退缩了。”

(3)心理防备:部分受访者表示即使疾病康复了,但仍觉得自己和别人不一样,当别人靠近时会加强心理防御,担心受到歧视和伤害。P11:“应该说精神疾病比较特殊,不像普通的感冒发热,我担心即使交到新朋友,他们也会疏远我。”P17:“我觉得现在很多人即使帮助我,也是带有目的的。”

## 2.2 中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的主观原因

2.2.1 自我疏离:包括自主选择与他人逃离、担心疾病的隐私被泄露、放弃长期目标,对未来不抱希望。

(1)自主选择与他人逃离:多数受访者表示,即

使疾病痊愈后,也会下意识地选择让自己生活在一个较为封闭的环境里,远离周围的亲友和同事,拒绝和他人联系。P7:“出院后我就把自己关在卧室,除了吃饭上厕所,就是躺在床上。我其实一点都不开心,但是就是不想出门,想把自己困在这个房间,封闭起来。”P13:“我得了这个病之后,即使病看好了,也害怕出门,害怕遇见熟人。那段时间,不断的有亲友打电话给我,但我不想与任何人接触,即使接触了,也是应付。”

(2)担心疾病的隐私被泄露:受访者在访谈过程表示,特别害怕自己得精神病的事情被别人知道,同时提及周围的人对于精神病患者还是存在厌恶心理。P14:“我特别害怕我在精神病院住过院的事情被别人知道,我感觉这是耻辱,是人生的污点;但是我又无可奈何,因为我就是生病了。”P15:“周围的人提到精神病人都是抱着嗤之以鼻的态度,要是知道我患有精神病,肯定会嫌弃我;要是单位领导知道我在精神病院住院或者拿药,我感觉领导可能会辞退我,即使不辞退我,我以后也升迁无望了。”

(3)放弃长期目标,对未来不抱希望:部分受访者谈及未来,多为放弃态度,认为患有精神疾病这件事,整个改变了他的人生,从此生活失去了希望;而对于有着高学历的精神疾病患者,亦认为其未来的生活一片茫然,没有希望,放弃长期规划。P12:“得了精神病,我感觉人的一辈子就算完了,也没办法出去工作,也没有朋友;甚至我不知道怎么面对以后的人生,也不敢对未来报什么希望,因为本身就没有希望了。”P15:“得了精神病,以后的生命都是在治病和服药中度过,根本没有什么希望可言。”

2.2.2 自我歧视:包括内化的自我歧视和自我羞耻感、自我逃避选择自己的安全区、否定自身价值、自我认知与行为偏差。

(1)内化的自我歧视和自我羞耻感:部分受访者表示,自己会在内心深处感到自卑,不断地责备自己,认为自己有罪。P6:“有一种自卑感,还有负罪感,生怕自己突然发病,伤害到别人。”

(2)自我逃避选择自己的安全区:多数受访者曾提及,再过去很长一段时间未曾外出,谈及原因,表示社会对于精神疾病的接受度非常低,主动性的减少与外界来往和交流,可以避免自己受到伤害。并且他们认为,不交流不交往,呆在自己的认为的安全区域内,可以减少他人伤害和歧视的机会。P5:“提到精神分裂症,周围人就觉得这是个疯病,大家都会歧视得了这个病的人,还是希望自己能够呆在自己认为安全的区域里面,这样就不会受到伤害。”P9:“那一两天我觉得看群(中青年缓解期精神分裂症患者群)之后更害怕,我不想面对了,只想无休止地躲避。”

(3) 否定自身价值: 在确诊患病后, 精神分裂症患者会精神疾病的存在, 出现自卑感和对未来的担忧, 觉得自己一无是处, 同时还是家庭的累赘, 无法为家庭做出贡献; 认为自己的存在是整个家庭乃至社会的负担, 无法看到自己的自身价值。P15: “我看到很多病友都是多次住院, 而且患病时间较长, 花费较大, 我感觉我的存在是家庭的负担, 不能为家里带来贡献, 反倒需要家里人照顾。家里人想帮助我, 觉得我的病是可以看好的, 将来是可以好好生活、好好工作的。好痛苦啊, 可能我就是累赘。” P13: “还找什么对象, 这个病就不应该结婚, 就是一个废人。”

(4) 自我认知与行为偏差: 多数受访者在访谈时, 也曾多次向访谈者求证, 精神疾病的可治愈性和缓解性, 是否需要长期用药等, 对于疾病复发问题存在困扰和较为关注, 尽管获得受访者的正面肯定回答, 仍然存在怀疑态度, 并且不能打消其怀疑的想法。目前精神卫生医护专员已经注意到患者的自我认知问题, 并加强宣传力度希望改变其自我认知, 但是难免存在认知偏差和行为偏差。当其自知力恢复时, 其对精神疾病有了一定程度的了解, 但还是受个人的主观认知和行为偏差等影响, 从个人层面减少与他人的交往。P11: “每次医生都会说积极的配合治疗, 按时服药, 这个病就可以得到有效控制, 但其实到自己身上的时候很难接受医护人员的解释, 往往听从内心的认知和真实想法, 再者就是主动退缩。” P5: “尽管医生都会说好好服药, 是可以控制住病情的减少复发, 但是我在网上查了, 很难控制, 需要一直住院一直吃药, 控制住的概率太小了, 并且也很难; 医生每次都未来国家会重视精神病的救助工作, 但是我觉得太遥远了。”

## 2.3 中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的客观原因

2.3.1 社会歧视和被动疏离: 在访谈过程中, 多数受访者反复提及“社会歧视”, 其深受社会歧视的困扰; 社会大众多数对于精神疾病患者持有排斥态度, 社会歧视普遍存在; 部分人在面对中青年缓解期精神分裂症患者时, 存在恐惧、害怕的心理, 存在害怕精神分裂症患者突然出现冲动行为而对其“避而远之”的现象。总之, “社会歧视”成为精神疾病患者无法融入社会的重要原因, 社会歧视加重了患者感知的病耻感, 继而出现其与社会的被动脱离。P10: “整个社会对于精神疾病了解的不够深入, 经常认为精神病患者就是‘疯子’, 更害怕‘疯子’的突然发病攻击自己, 因而对我们避而远之。而且即使医生说我已经好了, 症状控制住了, 我知道他们还是会介意的, 不会从内心真正放下抵触心理。” P8: “农村人喜欢说神道鬼, 认为精神疾病就是怪病, 是天降惩罚不可治愈, 是家里人做了坏事报应到我身上; 认为我是

坏人, 所以我才会得这个病, 他们认为精神病就是精神病, 是治不好的, 好不了啦。” P2: “家里人都担心我会影响孩子的发展, 或者遗传给孩子, 认为我这个病会影响孩子的前途, 影响孩子交友、就业, 甚至影响孩子结婚, 更严重的认为会让孩子也变成精神病。然后婆家都来要求我离婚, 认为家里有精神病患者, 会在周围邻居面前抬不起头, 想让我走, 假装我不存在(刻意地疏远)。”

2.3.2 药物不良反应的影响: 在疾病治疗期间, 需要长期规律服药, 而且抗精神疾病药物会有很多不良反应, 由于这些因素的限制, 只能选择远离周围的亲戚朋友, 不与其接触。P4: “医生告诉我在服药的过程中, 尽量避免吸烟和喝酒, 以免降低药效导致疾病复发。而我作为一个男士, 这样的话就会少了很多交往, 还是会和朋友产生距离。” P3: “吃这个药, 容易发胖, 太丑了, 正说话的时候还容易掉下来口水, 太丢人了, 还是不要出去了。”

2.3.3 精神疾病引起的生活和照护负担加重: 该疾病使他们生活和工作压力加重, 同时亦严重影响其就业情况。P8: “担心正常生活这方面, 担心没有合适的工作, 因为精神疾病会重复住院, 哪里有一个岗位会一直为你保留, 而且长时间住院会和社会脱节, 出院后还能胜任工作吗? 不能工作, 就意味着没有收入, 拿什么来买药治病和维持生活呢; 再者就算找到工作, 工作时需要服药, 同事就会问生了什么病, 并且好多精神科的药物吃了会发胖、嗜睡, 影响正常工作。并且很多好点的单位, 如国企、央企, 还有事业单位, 我们基本已经无缘了。”

2.3.4 缺乏社会支持: 包括渴望获得倾听者和帮助者, 渴望获得朋辈的帮助、出院后的工作和未来的生活的保障、渴望自己及家人受到外界公平的对待。

(1) 渴望获得倾听者和帮助者, 渴望获得朋辈的帮助: 多数受访者反映, 自己其实渴望获得亲友的关心, 渴望在自己孤独和无助时, 亲友和朋友可以帮助自己度过难关。P8: “我特别希望有这样一个朋友, 可以帮助我; 听我说话, 不一定会帮助到我什么, 但是只要他们在我身边, 我的内心就会充满力量, 帮助自己度过难关。” P6: “希望找一个不认识的人聊天, 可以袒露自己内心的担忧。”

(2) 出院后的工作和未来的生活的保障: 在访谈中发现多数受访者曾谈到, 社会中对精神疾病患者提供的岗位较少, 渴望自己在病情稳定后能够重返工作, 保证自己生活的同时, 减轻家庭负担; 同时也可以实现自身价值。P13: “我感觉我们(精神疾病患者)都渴望获得一份稳定的工作, 但怎么保住获得的工作是一个问题, 找不到解决的办法。” P12: “自己是年轻人, 家里的顶梁柱, 没有工作, 没有收入, 家里的生活保障怎



么办。”

(3) 渴望自己及家人受到外界公平的对待：家人对中青年缓解期精神分裂症患者的重要性是不言而喻的，受访者非常希望他们的家人受到正常对待，而非他人议论、歧视和排斥。P11：“我觉得别人的冷言冷语对我来说无所谓，但我害怕会连累到家里人，特别是我的父母和妻儿。我甚至担心我孩子的未来会不会受影响。”

### 3 讨论

#### 3.1 负性情感体验和期待与行为的退缩是中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的主要表现

负性情感体验、期待与行为之间的退缩是中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的主要特点。这与 FRESÁN 等<sup>[11]</sup>的研究结果相似。在研究中发现，精神分裂症患者认知上的改变和行为上的退缩，皆是缓解期精神分裂症患者在自知力恢复后，面对精神疾病的存在而产生的负性心理情绪。而多数精神分裂症患者面对周围人对其的“指指点点”，喜欢用掩饰来遮盖自己内心的痛苦。以上种种皆是中青年缓解期精神分裂症患者主动社会脱离和被动社会逃避的表现；同时患者渴望与外界沟通交流，但往往事与愿违，遭受的歧视感使其被迫产生行为退缩或者客观上的逃避行为，又简称为期待和行为退缩之间的表现。这种主观上的认知和客观上的行为表现，其实是中青年缓解期精神分裂症患者被迫做出的社会交往选择，亦可称之为对其病耻感的心理缓冲，是无奈接受之举。因此，对于缓解期精神分裂症患者，医护人员和社区工作人员可尝试和借鉴其他有意义和有效果的干预方式，如团体自我肯定训练<sup>[12]</sup>、会所康复模式<sup>[13]</sup>、日间康复中心交流模式<sup>[14]</sup>等，通过降低其感知的病耻感，供负性情绪宣泄支持及提供更多的人际交往机会，改善患者的病耻观念，从而改善其社会疏离感。对于精神分裂症患者而言，药物和心理治疗手段能帮助其疾病康复，然而要改善其社会功能，必须融入社会，在社会生活中学习。建议可遵循“政府主导、多部门联合、社会参与”的精神卫生防治工作原则，与辖区街道、社区工作站、公安、民政、残联等多部门联动合作机制，为缓解期精神分裂症患者提供社区康复服务，为他们融入社区和回归社会创造条件。

#### 3.2 自我歧视和自我疏离是中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离主要内在因素

访谈过程中发现，受访者表现出较高水平的自我歧视，主观的自我歧视是个体产生社会疏离的内在成因。这与胡天天等<sup>[15]</sup>在对艾滋病患者的研究一致。尤其对于精神疾病患者，特别是病情反复发作、反复住院的精神分裂症患者会对外界和未来产生一种悲观的态度，进

而演化为自我歧视。基于对疾病的自卑，患者喜欢用掩饰和自我欺骗来安慰自己，并将自己封闭在舒适区内，认为自己的存在无意义、无价值，是家人的拖累，这些想法广泛存在于精神分裂症患者中。有研究显示，中青年缓解期精神分裂症患者的自卑感主要来自于确诊精神疾病，精神分裂症患者会过分关注周围人和社会大众对自己的评价<sup>[2]</sup>。中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的最根本原因是其拥有较强的自卑感，继而出现自我欺骗、自我逃避及自我否定。在大众普遍认知的影响下，对于精神疾病普遍抱有负性态度，中青年缓解期精神分裂症患者会产生强烈的病耻感，隐瞒病史，害怕亲戚朋友会用异样的眼光看待自己，对未来生活充满恐惧和担忧。这种自我逃避、自我欺骗的负性行为会加重精神分裂症患者的病耻感，导致发生一系列与社会疏离相关的行为发生。医务人员在工作中对精神分裂症患者持有负面态度的话，将一定程度加重精神障碍患者的病耻感。即要求医护人员及社会大众应该对精神疾病患者提高包容心并尊重其隐私。因此，为提高将来对精神疾病的个案管理工作，以减轻亲友压力作为干预靶点<sup>[10]</sup>，开展同伴支持<sup>[16]</sup>等项目，以消除精神疾病患者的主观内化歧视感。

#### 3.3 被迫疏离是中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离外在因素

被迫疏离是中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的主要外在因素。在患者被确诊为精神分裂症之后，其家人或者朋友往往潜意识里会与精神疾病患者疏远和保持距离，同时对于有工作的精神分裂症患者，在工作中周围人常会不经意表现出厌恶和歧视。这些均会不同程度的加重精神分裂症患者与社会的疏离。被迫疏离的现象在精神疾病患者中广泛存在，且较为严重，患者表示无可奈何。且精神分裂症患者遭受的疏离、歧视和厌恶主要来自周围的朋友、同事和邻居。社会文化诱导因素导致精神疾病污名化，社会大众喜欢以自己的善恶观为基础，以厌恶的态度对待精神疾病患者<sup>[17]</sup>。如不少社会群体认为精神疾病是上天的一种惩罚手段，将疾病报应到做“坏事”的人身上；同时也有不少社会群体认为精神疾病是不可治愈的，即使出院后也应该呆在家里，不应该出来“为害人间”。正是由于公众的不良认知和负面态度，进一步造成了中青年缓解期精神分裂症患者与社会的被迫疏离。鉴于此，精神卫生科普工作意义重大，医院及政府部门可以通过各种渠道对精神分裂症进行科普，向社区民众普及精神疾病相关知识，提高民众对精神疾病患者的接纳度及包容心，为精神疾病患者融入社会创造一个友好的社区环境。建议医护人员可借鉴多家庭小组干预<sup>[18]</sup>等，改善精神分裂症患者的生活质量并提升其整个家庭的幸福感，营造良好的家庭氛围，

降低患者的社会疏离感。

### 3.4 缺乏社会支持是中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离外在因素

本研究结果显示,缺乏社会支持是中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的外在因素,与既往研究一致<sup>[19-20]</sup>。在中青年缓解期精神分裂症患者康复出院后,多数居住在社区,返岗率不高,或接受非正式职业等维持生活。不能重返工作岗位或者重返社会,会导致中青年缓解期精神分裂症患者与社会的逐渐疏远,且这些现象广泛存在于受访者当中。在访谈过程中,多数受访者表示,公众对于精神疾病污名化的现象普遍存在,在国家和社会层面可以加大对中青年精神分裂症患者的关注和支持,调整和设置适合精神疾病患者从事的岗位,使其在缓解期可以参加工作获得劳动报酬。同时,医护人员还应当充分发挥自己的专业优势,积极呼吁社会各界力量的支持和帮助,打造具有包容性的社会氛围。建议政府加强对精神分裂症相关知识的宣传,它能有效引导社会民众对精神分裂症患者的态度,降低精神分裂症患者的社会疏离感。助力精神疾病患者福利制度的完善,健全其相关权利保障制度和建立相关的公共扶持政策,例如帮助制订精神疾病患者的就业扶助、呼吁设立医疗救助金等,以促进精神疾病患者可以更好的融入社会。

## 4 小结

综上,本研究通过对 18 名中青年缓解期精神分裂症患者的访谈资料进行分析,共提炼出 3 个主题和 8 个亚主题:中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的表现(包括 2 个亚主题:负性情感体验、期待与行为之间的退缩);中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的主观原因(包括 2 个亚主题:自我疏离、自我歧视)、中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的客观原因(包括 4 个亚主题:社会歧视和被动疏离、药物不良反应的影响、精神疾病引起的生活和照护负担加重、缺乏社会支持)。

精神分裂症患者的社会疏离现象较为严重,且整个生存期均存在,需社会各界共同努力,帮助其降低内化的病耻感,增加其家庭亲密度,才能真正有效减少中青年缓解期精神分裂症患者社会疏离的行为,增加中青年缓解期精神分裂症患者社会参与的可能性。可在全社会加强精神卫生教育科普宣传工作、全面提升精神医疗服务、发展精神科多元办医格局、加强精神科人力资源建设、健全保障体系。因此,中青年缓解期精神分裂症患者的康复工作,需要社会各界共同努力和进行干预,进行精神疾病相关知识的宣传普及,引起社会各界的关注和重视。

作者贡献:徐亚南负责研究整体设计、访谈资料整

理与归纳、论文撰写和修订;栗文娟负责协调研究的实施、文献查阅;赵淑芹负责组织访谈、访谈资料整理与归纳;汤语忌负责文献查阅、组织访谈;原富强访谈资料整理与归纳;赵昆朋负责访谈资料整理与归纳,论文的撰写和修订。

本文无利益冲突。

## 参考文献

- [1] BORDI D. Social Isolation [M]. Boston: Jones and Bartlett, 2005: 723-745.
- [2] LIU X Q, YIN M, LI Z, et al. Psychosocial correlates of internalized stigma among Chinese individuals with severe mental illness [J]. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv, 2023: 1-8. DOI: 10.3928/02793695-20230726-05.
- [3] TAYLOR-DESIR M J, SAWCHUK C N, CRANE S J, et al. Integration of mental health and supportive care in individuals with schizophrenia and cancer: assertive community treatment model [J]. Psycho-oncology, 2023, 32 (7): 1142-1144. DOI: 10.1002/pon.5911.
- [4] MALCOLM M, FROST H, COWIE J. Loneliness and social isolation causal association with health-related lifestyle risk in older adults: a systematic review and meta-analysis protocol [J]. Syst Rev, 2019, 8 (1): 48. DOI: 10.1186/s13643-019-0968-x.
- [5] 孔繁昌, 王美茹, 孙乙元, 等. 父母手机冷落行为与青少年疏离感的关系: 一个有调节的中介模型 [J]. 心理与行为研究, 2021, 19(4): 486-492. DOI: 10.3969/j.issn.1672-0628.2021.04.009.
- [6] 梁亚清, 林艳, 黄林玲, 等. 宫颈癌幸存者社会疏离感现状及影响因素研究 [J]. 护理学杂志, 2022, 37 (16): 64-67. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.16.064.
- [7] 栗文娟, 汤语忌, 崔倩. 稳定期精神分裂症患者社会疏离感及影响因素研究 [J]. 护理学杂志, 2022, 37 (9): 77-79. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.09.077.
- [8] 陆林. 沈渔邨精神病学 [M]. 6 版. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 211-217.
- [9] 中华医学会精神科分会. CCMD-3 中国精神障碍分类与诊断标准 [M]. 3 版. 济南: 山东科学技术出版社, 2001: 77.
- [10] 余璇, 任源钢. 社会生态系统理论下疏离感微观成因的追踪调查研究 [J]. 重庆社会科学, 2021 (2): 91-99. DOI: 10.19631/j.cnki.css.2021.002.007.
- [11] FRESÁN A, ROBLES-GARCÍA R, MADRIGAL E, et al. Demographic and clinical features related to perceived discrimination in schizophrenia [J]. Psychiatry Res, 2018, 262: 427-430. DOI: 10.1016/j.psychres.2017.09.019.
- [12] LI J, HUANG Y G, RAN M S, et al. Community-based comprehensive intervention for people with schizophrenia in Guangzhou, China: effects on clinical symptoms, social functioning, internalized stigma and discrimination [J]. Asian J Psychiatr, 2018, 34: 21-30. DOI: 10.1016/j.ajp.2018.04.017.
- [13] CORTEZ-VÁSQUEZ E V, RAMOS-CALÍN L Y, HERRERA-LÓPEZ V E. Perception about psychosocial integration clubs for people with schizophrenia in Lima, Peru [J]. Rev Peru Med

- Exp Salud Publica, 2021, 38 (3): 412-423. DOI: 10.17843/rpmesp.2021.383.7704.
- [14] 赵俭, 李从红, 毕翠云. 精神分裂症患者在日间康复中心的体验研究 [J]. 中华护理杂志, 2018, 53 (11): 1298-1302. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2018.11.003.
- [15] 胡天天, 金依霖, 蒋涛, 等. 艾滋病感染者社会疏离体验的质性研究 [J]. 护士进修杂志, 2021, 36 (24): 2294-2299. DOI: 10.16821/j.cnki.hsjx.2021.24.020.
- [16] 严芳, 姚丰菊, 李拴荣, 等. 同伴支持在社区精神分裂症患者中的应用 [J]. 中华护理杂志, 2019, 54 (10): 1545-1550. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2019.10.020.
- [17] BJORNESTAD J, MOLTU C, VESETH M, et al. Rethinking social interaction: empirical model development [J]. J Med Internet Res, 2020, 22 (4): e18558. DOI: 10.2196/18558.
- [18] SALEEM S, BAIG A, SAJUN, et al. A mixed methods exploration of the role of multi-family groups in community treatment of patients with depression and anxiety in Pakistan [J]. Int J Ment Health Syst, 2021, 15 (1): 78. DOI: 10.1186/s13033-021-00500-z.
- [19] BECHDOLF A, KLOSTERKÖTTER J, HAMBRECHT M, et al. Determinants of subjective quality of life in post acute patients with schizophrenia [J]. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, 2003, 253 (5): 228-235. DOI: 10.1007/s00406-003-0436-3.
- [20] RANI A, RAMAN K J, AMMAPATTIAN T, et al. Lived experiences of persons with chronic schizophrenia living in the community [J]. Indian J Psychol Med, 2023, 45 (4): 374-382. DOI: 10.1177/02537176221084500.

(收稿日期: 2023-07-14; 修回日期: 2023-08-19)

(本文编辑: 康艳辉)